

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Ano Letivo 2016/2017

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de Avaliação da Qualidade de Vida Do Doente Oncológico

Artigo de Investigação Médica

DISCENTE: Emanuel Francisco Cadavez Ferreira

ORIENTADOR: Prof. Dr. António Manuel Ferreira Araújo

Porto, junho de 2017

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Emanuel Francisco Cadavez Ferreira, N° aluno: 201104894
Mestrado Integrado em Medicina – 6º Ano Profissionalizante
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
Universidade do Porto
Endereço eletrónico: manu.foca@hotmail.com

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois
Questionários de Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO MÉDICA

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em
Medicina submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de
Abel Salazar

Orientador:

Prof. Dr. António Araújo – Diretor do Serviço de
Oncologia Médica do Centro Hospitalar do Porto e
Professor Auxiliar Convidado, ICBAS-UP

ÍNDICE

RESUMO.....	4
PALAVRAS-CHAVE	4
ABSTRACT.....	5
INTRODUÇÃO	6
OBJETIVOS	9
MÉTODOS	9
Tradução	9
Validação e Participantes.....	9
Aspetos Éticos, Confidencialidade e Consentimento Informado	10
RESULTADOS e DISCUSSÃO	10
CONCLUSÃO.....	12
BIBLIOGRAFIA	14
ANEXOS	19
Anexo 1 – Esclarecimento	20
Anexo 2 – Consentimento Informado.....	21
Anexo 3 – FACIT-TS-G	23
Anexo 4 – Guião de Entrevista para FACIT-TS-G	24
Anexo 5 – FACIT-TS-PS	34
Anexo 6 – Guião de Entrevista para FACIT-TS-PS	37

RESUMO

Introdução: Atualmente, o cancro é equiparável a uma doença crónica e representa um problema de saúde com impacto crescente na sociedade. A abordagem dos cuidados de saúde centrada no doente, associada à intensidade da doença e dos tratamentos neste tipo de patologias, fazem da qualidade de vida e da satisfação dos doentes objetivos primordiais no contexto dos cuidados oncológicos. Estes são aspetos subjetivos, que não podem ser avaliados por observação direta, e que requerem instrumentos próprios para a sua avaliação. Neste sentido, considera-se pertinente ter disponível em português uma ferramenta apropriada para a avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados de saúde (PSwC).

Objetivos: Traduzir e validar para a língua portuguesa os questionários *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – General* (FACIT-TS-G) e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – Patient Satisfaction* (FACIT-TS-PS).

Métodos: A versão inglesa dos questionários foi traduzida independentemente por 2 tradutores, conciliadas depois por um terceiro elemento, tendo esta versão sido traduzida de novo para inglês de forma a ser revista, podendo então rever/finalizar-se a versão portuguesa. A versão teste de cada questionário será aplicada a 10 doentes, que depois responderão a uma entrevista sobre o mesmo.

Resultados: A versão de teste está pronta, no entanto o trabalho de validação está a aguardar parecer da Comissão de Ética para poder ser iniciado. Uma vez validados, estes questionários são uma ferramenta de baixo custo, fácil e rápida de implementar, e que é acessível para a maioria dos doentes.

Conclusão: A tradução e validação destes questionários vai dotar os clínicos dos países de língua portuguesa de uma ferramenta que pode ter um papel importante na personalização da medicina e dos cuidados de saúde, funcionando também como medida de avaliação de qualidade dos cuidados e direcionando intervenções para áreas em que os doentes sentem mais problemas.

PALAVRAS-CHAVE

Doença oncológica; Qualidade de vida; Satisfação dos doentes

ABSTRACT

Introduction: Nowadays, cancer can be compared to chronic diseases and represents a health problem with a growing impact on society. With the changes in healthcare approach, now primarily focused on patients, and due to the intensity of both the disease and treatment, quality of life and patient satisfaction are main goals in oncology care. These are subjective aspects, that cannot be measured by direct observation, and so require proper instruments to be evaluated. Considering this, it is relevant to have a measuring system appropriate to evaluate patient satisfaction with care (PSwC) available in Portuguese.

Objectives: Translate and validate to Portuguese the questionnaires *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – General* (FACIT-TS-G) and *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – Patient Satisfaction* (FACIT-TS-PS).

Methods: The translation process required: 2 independent forward translations from English, a reconciliation of these translations by a third translator, a back-translation into English, a review of the back-translation, then finalization and proofreading. The test version of each questionnaire will be applied to 10 patients, which will then be asked questions from a cognitive debriefing script.

Results: The questionnaires' test version is ready; however, the validation work is still waiting for the approval of the Ethical Committee. Once validated, these questionnaires will be low cost, easy and fast to implement instruments, which can be understood by the majority of patients.

Conclusion: This work of translation and validation will enable physicians in Portuguese-speaking countries to use an instrument that can have an important role in the customization of medicine and health care, and also work as a measure to evaluate the quality of care and direct interventions to areas where patients feel more problems.

INTRODUÇÃO

O cancro inclui-se entre as principais causas de morbilidade e mortalidade a nível mundial, adquirindo particular relevância nos países desenvolvidos.¹⁻⁴ Segundo as estimativas globais, em 2012, terão surgido cerca de 14 milhões de novos casos e terão ocorrido 8,2 milhões de mortes associadas ao cancro.^{1,4,5} Com o crescimento e envelhecimento da população, a par da adoção e perpetuação de comportamentos de risco, a tendência é para que o impacto deste tipo de patologia aumente consideravelmente ao longo dos próximos anos.^{3,4} Espera-se que a incidência e a mortalidade aumentem 70% no espaço de duas décadas, atingindo 22 milhões de novos casos e 13 milhões de mortes por ano.¹

Em Portugal, no ano de 2010, foram diagnosticados 46724 novos casos de cancro (taxa de incidência de 441,9/100000).⁶ Segundo dados de 2014, os tumores malignos são a segunda principal causa de morte no país, sendo responsáveis por 26220 óbitos (24,9% do total).⁷ Desta forma, o cancro é responsável pelo maior número de anos potenciais de vida perdidos entre a população portuguesa.⁸

Contudo, com o número crescente de indivíduos a viver com cancro e o aumento da sobrevida dos doentes oncológicos, há consequentemente um maior período de tempo durante o qual estes doentes, as suas famílias e os médicos têm de lidar com a doença.^{1,9-11} Tal deve-se, em parte, à discrepância entre incidência e mortalidade por cancro, resultante da melhor perceção dos fatores de risco, do diagnóstico precoce e dos avanços tecnológicos e melhorias na terapêutica.^{9,12} Esta mudança de paradigma aproximou a doença oncológica de problemas de saúde crónicos, como diabetes ou insuficiência cardíaca^{9,12,13}, realçando a importância do papel dos serviços de saúde desde a prevenção até ao tratamento paliativo⁹. De facto, as necessidades do doente oncológico estendem-se muito além do diagnóstico e tratamento iniciais.¹²⁻¹⁴ Mesmo doentes em remissão podem precisar de apoio com os efeitos laterais do tratamento e comorbilidades resultantes da própria doença, ou simplesmente para enfrentar o medo de recidiva.^{9,14} Por outro lado, muitos doentes têm doença recorrente com necessidade de vigilância, tratamento, cuidados e suporte continuados.^{9,15} Ou seja, independentemente do estado da doença, sobreviver ao cancro é cada vez mais viver com um problema de saúde que é complexo e crónico.^{9,12}

Neste sentido, o tratamento assume uma função essencialmente paliativa^{9,16,17}, tendo por objetivo não só prolongar a sobrevida, mas também manter ou melhorar os

aspectos da qualidade de vida relacionados com a saúde (HRQoL) dos doentes.^{18–20} Apesar dos avanços, o tratamento tem o potencial de influenciar a qualidade de vida dos pacientes em ambos os sentidos, positivamente ao evitar a progressão da doença e minimizar os sintomas; ou negativamente devido às complicações, efeitos laterais e toxicidade dos regimes^{21–26}, e também pelas alterações que pode impor no quotidiano dos doentes.²⁷ Não é infrequente que a qualidade de vida dos doentes com cancro se vá deteriorando com a progressão da doença^{28,29}, o que pode prejudicar o seu estado funcional e ser fonte de sofrimento psicológico, afetando tanto o bem-estar emocional do paciente como o da sua família.^{30–33} Para o doente, é importante preservar a sua autonomia e não estar dependente dos seus entes queridos, sobrecarregando-os no final da sua vida.^{34,35}

Nas últimas décadas, os cuidados de saúde têm adotado uma abordagem mais centrada no doente^{10,36}, com interesse crescente na avaliação de aspetos subjetivos, tais como a qualidade de vida e a satisfação dos doentes com os cuidados (PSwC).^{37–41} Atualmente, HRQoL e PSwC são objetivos primordiais dos cuidados de saúde.^{42–44} No contexto dos cuidados oncológicos, estes são aspetos de particular relevância, e a sua avaliação deve ser encarada como parte integrante do tratamento.^{19,21,31,45–51}

A HRQoL tem sido definida como um conceito subjetivo e multidimensional que abrange fatores de bem-estar físico, social, funcional e psicológico/emocional relacionados com a saúde.^{52–54} A sua avaliação é uma ferramenta muito útil que, em associação com a análise da eficácia e segurança, permite ter uma perspetiva abrangente dos benefícios e riscos das terapêuticas para o cancro.^{48,49} Através da quantificação subjetiva da gravidade dos sintomas, permite ao clínico ter uma melhor noção do estado do doente no seu todo e de como é que o próprio o percebe, facilitando a relação médico-doente e a participação ativa dos doentes e das famílias no processo de decisão médica.^{55,56}

A satisfação é um conceito simultaneamente teórico, multidimensional e subjetivo, que não pode ser avaliado por observação direta e que envolve a identificação de expectativas, necessidades, perceções, experiências, opiniões e atitudes individuais.^{57–59} De forma simplista, a PSwC pode ser entendida como o grau de correspondência entre os cuidados recebidos e as expectativas do doente⁶⁰, ou seja, é a avaliação pessoal da experiência com os serviços de saúde, refletindo em simultâneo a realidade dos cuidados e características intrínsecas ao doente^{61,62}.

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A PSwC é uma medida complementar à HRQoL, com importância em investigação e na prática clínica.^{58,63,64} Dada a intensidade da doença e dos tratamentos, a perspetiva do doente face aos cuidados adquire particular importância no contexto oncológico.^{37,58,63,64} A sua aplicação permite avaliar a qualidade dos serviços, obter *feedback* dos doentes e identificar áreas dos cuidados que podem beneficiar de intervenções.^{37,42,52,65,66} Além disso, a satisfação tem-se revelado associada ao prognóstico, sobrevida, qualidade de vida e adesão terapêutica.^{67–69} Isto faz da avaliação da PSwC uma medida custo-efetiva, pois doentes satisfeitos têm maior probabilidade de participar ativamente nos cuidados, cumprir o tratamento e manter o contacto com os serviços de saúde.^{52,57,70–72}

O sistema de avaliação *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* surgiu em 1993 e, atualmente, é uma coleção de escalas de HRQoL e índices de sintomas dirigidos primariamente à área da oncologia, mas também com uso em outros problemas de saúde crónicos (ex. HIV/SIDA).⁷³ Cada um dos componentes deste sistema é desenvolvido e aperfeiçoado para ser específico o suficiente para detetar problemas clinicamente significantes, mas geral o suficiente para permitir comparações e extrapolações.^{73,74} Recentemente, o grupo responsável por este sistema desenvolveu e validou dois questionários com enfoque na satisfação dos doentes: *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – General* (FACIT-TS-G) e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – Patient Satisfaction* (FACIT-TS-PS). Em conjunto, estes dois questionários abordam a satisfação face ao tratamento em geral (FACIT-TS-G) e em 5 subescalas: Comunicação com o Médico, Comunicação com a Equipa de Tratamento, Competências Técnicas, Confiança, e Comunicação com o Enfermeiro (FACIT-TS-PS).⁷⁴

Muitos dos instrumentos do sistema FACIT foram traduzidos para diversas línguas e são amplamente utilizados a nível internacional.⁷⁵ Este trabalho teve por objetivo a tradução e validação para a língua portuguesa de dois questionários (FACIT-TS-G e FACIT-TS-PS) referentes à avaliação da satisfação dos doentes face aos cuidados de saúde, uma vez que à data não existe em português nenhuma ferramenta semelhante.

OBJETIVOS

Mediante o exposto, considera-se pertinente ter disponível em português uma ferramenta apropriada para a avaliação da PSwC. Neste sentido, com este trabalho pretendeu-se alcançar os seguintes objetivos:

- Traduzir para português a versão inglesa dos questionários FACIT-TS-G e FACIT-TS-PS;
- Aplicar os questionários traduzidos a uma amostra de doentes oncológicos e avaliar a sua validade enquanto ferramenta para avaliar a PSwC na população portuguesa.

MÉTODOS

Tradução

O grupo FACIT, detentor dos direitos de autor destes questionários, concedeu-nos autorização para os traduzir e validar para português, com a condição de seguirmos a metodologia por eles utilizada. Para tal, foram realizadas duas traduções independentes, posteriormente reconciliadas por um terceiro tradutor. De forma a ser revista pelos responsáveis do grupo, esta versão foi depois traduzida de novo para inglês, podendo, após aprovação, rever/finalizar-se a versão de teste portuguesa.

Foi também necessário traduzir os guiões de entrevista correspondentes a cada um dos questionários.

Validação e Participantes

Cada questionário traduzido será aplicado a uma amostra de 10 doentes, a quem será depois feita uma entrevista sobre o questionário preenchido. Este trabalho incluirá doentes a frequentar o Hospital de Dia do Serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar do Porto (CHP). Como critérios de inclusão considerar-se-á:

- Maioridade,
- Diagnóstico de patologia oncológica confirmado por citologia ou histologia
- Consentimento informado.

Excluem-se todos os doentes que sejam incapazes de preencher os questionários ou responder à entrevista.

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O grupo alvo incluirá um total de 20 doentes (10 por cada questionário) que preencham estes requisitos e que realizem sessões de tratamento no hospital de dia.

Aspetos Éticos, Confidencialidade e Consentimento Informado

A todos os participantes será dado um esclarecimento sobre a eventual participação no projeto de investigação (anexo 1), sendo explicados os objetivos do mesmo e garantida a confidencialidade dos dados recolhidos, sublinhando que serão analisados exclusivamente no âmbito deste projeto. A todos os doentes que acedam em participar será solicitado que assinem um consentimento informado (anexo 2).

À data de entrega da dissertação, o trabalho está a aguardar parecer da Comissão de Ética do CHP.

RESULTADOS e DISCUSSÃO

Até ao momento, foi apenas possível concluir o trabalho de tradução dos questionários e guiões de entrevista, uma vez que o projeto ainda se encontra a aguardar parecer da Comissão de Ética do CHP. As versões de teste dos questionários podem ser consultadas nos anexos, FACIT-TS-G (anexo 3) e FACIT-TS-PS (anexo 5), assim como os guiões de entrevista correspondentes (anexo 4 e 6, respetivamente).

A versão original dos questionários foi desenvolvida num âmbito multicultural e teve por base informações recolhidas através da revisão da literatura existente e de entrevistas a doentes, profissionais de saúde e investigadores da área. Os itens foram estruturados de forma a serem perceptíveis a partir de um nível de escolaridade nunca superior ao 6º ano.⁷⁴

No questionário FACIT-TS-G o âmbito geral dos cuidados é avaliado mediante itens individuais e independentes. No FACIT-TS-PS os itens dividem-se por 5 subescalas com boa validade interna (α Cronbach $\geq 0,70$), coerência teste-reteste moderada a forte (Coeficiente de Correlação Intraclassa = 0,56-0,82) e correlação moderada com as subescalas do *Patient Satisfaction Questionnaire – III* (questionário reconhecido internacionalmente e que abrange conceitos similares⁷⁶). Além disso, as 5 subescalas do FACIT-TS-PS permitem diferenciar níveis de satisfação semelhantes em avaliações gerais da PSwC, o que salienta a validade da sua construção.⁷⁴

Embora de momento não seja possível usar os resultados do FACIT-TS-PS como uma medida global da PSwC, a combinação com o FACIT-TS-G vai permitir

uma avaliação rápida da satisfação geral sem descurar a avaliação de dimensões particulares.⁷⁴ O pressuposto destes questionários será o de avaliar o *outcome* das terapêuticas e do apoio psicossocial de forma a melhorar a qualidade de vida dos doentes oncológicos.

A implementação do seu uso na prática clínica não requer muitos meios ou grandes custos adicionais, bastando para isso apenas algumas impressões, uma caneta e sobretudo algum tempo dos profissionais de saúde para explicar aos doentes o que se pretende e depois para analisar o *feedback* das respostas.

Dos possíveis benefícios da avaliação de rotina da PSwC na prática clínica, é de destacar o papel na relação médico-doente. Esta relação é um aspeto fundamental na forma como o doente lida com a doença.⁷⁷ A comunicação entre profissionais de saúde e doentes oncológicos é repleta de desafios, em que se incluem a comunicação do prognóstico e das opções de tratamento, a avaliação da compreensão ou os comentários de apoio.⁷⁸⁻⁸¹ Mesmo quando a informação transmitida é correta e suficiente do ponto de vista médico, muitos doentes ainda retêm crenças incorretas face à doença e ao tratamento.^{77,78,82-87} Entre outras causas, tal pode ser resultado de mal-entendidos devido ao uso de terminologia médica desconhecida pelo doente.^{83,88} O mau entendimento do prognóstico e dos objetivos do tratamento põe em causa o consentimento informado destes doentes, o que levanta problemas a nível médico, ético e legal.^{78,82,89,90}

Estes questionários podem ajudar a perceber as preferências e preocupações dos doentes, identificando áreas problemáticas que devem ser exploradas com maior atenção para identificar a causa e encontrar soluções. Neste sentido, permitem perceber qual a perspetiva do doente face ao tratamento (itens TS1-4) e a eventual necessidade de esclarecimentos adicionais (TS10, 11, 19-22) ou de adaptação do discurso (TS9, TS31). Além disso, podem facilitar a identificação de doentes que percecionem problemas na relação com o clínico (competência – TS23, 24; confiança - TS34, 36, 37) e para os quais poderá ser conveniente uma mudança de abordagem (TS15, 30, 32) ou que requeiram maior atenção e suporte adicional (TS12-14, 25). Outro dos aspetos abordados é a personalização da medicina e a adaptação dos cuidados às necessidades de cada indivíduo (TS 16, 33), permitindo que o papel do doente enquanto agente ativo nos seus cuidados de saúde seja ajustado às preferências de cada um (TS27). Ao abordarem temas como a acessibilidade (TS18, 28) e privacidade (TS35), estes

questionários também podem ter um papel num âmbito mais organizacional dos cuidados de saúde, em que a PSwC é já uma medida de avaliação da qualidade dos cuidados.

Tudo isto poderá ser uma mais-valia para este grupo de doentes, pois irão sentir-se mais apoiados e mais próximos do seu médico, ao sentirem que têm alguém do seu lado, que realmente se interessa, que ajuda a encontrar soluções e que não é apenas mais uma engrenagem do sistema.

Dado que os questionários em anexo são apenas versões de teste, durante o processo de validação poderão ter de sofrer alterações de forma a responder a problemáticas apontadas pelos doentes.

CONCLUSÃO

O impacto do cancro na sociedade continua a aumentar e há cada vez mais indivíduos a viver diariamente com este problema de saúde. Contudo, a possibilidade de cura não é uma opção realista que a medicina atual possa oferecer a muitos destes doentes. Mas, impossibilidade de cura não é sinónimo de ausência de tratamento, e no âmbito da oncologia o que acontece é precisamente o oposto, é frequente os doentes precisarem de apoio e cuidados continuados. Não sendo possível atingir um estado livre de doença, o objetivo passa então por maximizar a sobrevida e otimizar tanto quanto possível a qualidade de vida. É neste contexto e com o interesse crescente por aspetos subjetivos dos cuidados, que surge a necessidade de instrumentos para avaliação da HRQoL e PSwC. A tradução e validação dos questionários FACIT-TS-G e FACIT-TS-PS vai dotar os clínicos dos países de língua portuguesa de uma ferramenta fácil e rápida de implementar, que pode ter um papel importante na personalização da medicina e dos cuidados de saúde. Além disso, a nível organizacional dos serviços, podem funcionar como medida de avaliação de qualidade e direcionar as intervenções para áreas em que os doentes sentem mais problemas.

Ambos os questionários focam aspetos da relação médico-doente e, quando aplicados à prática clínica, poderão ajudar a esclarecer dificuldades de comunicação, aproximando as agendas de médicos e doentes, e facilitando que estes tenham um papel mais ativo nos seus próprios cuidados.

Numa perspetiva para o futuro, a avaliação dos aspetos subjetivos dos cuidados de saúde pode ser continuamente aperfeiçoada tendo em atenção a população de doentes

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

em causa. Ferramentas como os questionários FACIT-TS-G e FACIT-TS-PS, embora baseadas em questões de escolha múltipla, permitem um comentário livre na secção final. Isto pode permitir a identificação de preocupações e necessidades não abrangidas pelo questionário original, ou que possam ser específicas a determinados contextos. Por outro lado, a realização de um estudo com avaliação concomitante de PSwC e HRQoL pode dar uma melhor perspetiva do estado global do doente e consequentemente dos cuidados de saúde. Seria também interessante averiguar a eficácia de medidas para melhorar estes parâmetros e do impacto que poderão ter em outros aspetos, como a sobrevida e necessidade/frequência dos tratamentos.

BIBLIOGRAFIA

1. Stewart, B. W. & Wild, C. P. World cancer report 2014. *World Heal. Organ.* 1–2 (2014). doi:9283204298
2. Ferlay, J. *et al.* Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *Int. J. Cancer* **127**, 2893–2917 (2010).
3. Jemal, A. *et al.* Global Cancer Statistics: 2011. *CA. Cancer J. Clin.* **61**, 69–90 (2011).
4. Torre, L. A. *et al.* Global cancer statistics, 2012. *CA. Cancer J. Clin.* **65**, 87–108 (2015).
5. Ferlay, J. *et al.* Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int. J. Cancer* **136**, E359–E386 (2015).
6. Oncol, R., Editado, N. & Gentil, P. F. Registo Oncológico Nacional. (2010).
7. Instituto Nacional de Estatística. *Estatísticas da Saúde 2014. Estatísticas da Saúde 2014* **1**, (2016).
8. Miranda, N. & Portugal, C. Doenças Oncológicas em Números 2015 - Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. 5–65 (2016).
9. Phillips, J. L. & Currow, D. C. Cancer as a chronic disease. *Collegian* **17**, 47–50 (2010).
10. Department of Health. Improving Outcomes : A Strategy for Cancer. 1–101 (2011).
11. Davidson, R. & Mills, M. E. Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region. *Eur. J. Cancer Care (Engl.)* **14**, 83–90 (2005).
12. McCorkle R *et al.* Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA A Cancer J. Clin.* **61**, 50–62 (2011).
13. Tritter, J. Q. & Calnan, M. Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *Eur. J. Cancer Care (Engl.)* **11**, 161–165 (2002).
14. Kerryann, L.-J., Schofield, P. & Jefford, M. What constitutes ideal survivorship care? *Cancer Forum* **33**, 206–209 (2009).
15. Hewitt, M., Greenfield, S. & Stovall, E. *From Cancer Patient to Cancer Survivor. From Cancer Patient to Cancer Survivor* (2005). doi:10.17226/11468
16. Depierre, A. *et al.* Summary report of the Standards, Options and Recommendations for the management of patients with non-small-cell lung carcinoma (2000). *Br. J. Cancer* **89**, S35–S49 (2003).
17. Bunn, P. A. & Thatcher, N. Systemic treatment for advanced (stage IIIb/IV) non-small cell lung cancer: more treatment options; more things to consider. *Oncologist* **13**, 1–4 (2008).
18. Shepherd, F. A. *et al.* Prospective randomized trial of docetaxel versus best supportive care in patients with non-small-cell lung cancer previously treated with platinum-based chemotherapy. *J. Clin. Oncol.* **18**, 2095–2103 (2000).
19. Braun, D. P., Gupta, D., Grutsch, J. F. & Staren, E. D. Can changes in health related quality of life scores predict survival in stages III and IV colorectal cancer? *Health Qual. Life Outcomes* **9**, 62 (2011).
20. Peters, S. *et al.* Metastatic non-small-cell lung cancer (NSCLC): ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann. Oncol.* **23**, (2012).

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

21. Kosmidis, P. Quality of Life as a new end point. *Chest* **109**, (1996).
22. Reinfuss, M. *et al.* Palliative thoracic radiotherapy in non-small cell lung cancer. An analysis of 1250 patients. Palliation of symptoms, tolerance and toxicity. *Lung Cancer* **71**, 344–9 (2011).
23. Rodrigues, G. *et al.* Palliative thoracic radiotherapy in lung cancer: An American Society for Radiation Oncology evidence-based clinical practice guideline. *Pract. Radiat. Oncol.* (2011). doi:10.1016/j.prro.2011.01.005
24. Therasse, P., Arbuck, S., Eisenhauer, E. & Wander, J. New guidelines to evaluate the response to treatment in solid tumors. European Organization for research and treatment of Cancer. National Cancer Institute of Canada. *J Natl Cancer Inst* (2000).
25. Silvestri, G., Pritchard, R. & Welch, H. G. Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung cancer: descriptive study based on scripted interviews. *BMJ* **317**, 771–5 (1998).
26. Fallowfield, L. J. & Harper, P. Health-related quality of life in patients undergoing drug therapy for advanced non-small-cell lung cancer. *Lung Cancer* **48**, 365–377 (2005).
27. Trask, P., Tellefsen, C., Epspindle, D., Getter, C. & Hsu, M. Psychometric validation of the Cancer Therapy Satisfaction Questionnaire. *Value Heal.* **11**, 669–679 (2008).
28. Gralla, R. J. Quality-of-Life Considerations in Patients with Advanced Lung Cancer: Effect of Topotecan on Symptom Palliation and Quality of Life. *Oncologist* **9**, 14–24 (2004).
29. Rolke, H. B., Bakke, P. S. & Gallefoss, F. HRQoL changes, mood disorders and satisfaction after treatment in an unselected population of patients with lung cancer. *Clin. Respir. J.* **4**, 168–175 (2010).
30. Akin, S. *et al.* Quality of life, symptom experience and distress of lung cancer patients undergoing chemotherapy. *Eur. J. Oncol. Nurs.* **14**, 400–9 (2010).
31. Hirsh, V. Are the data on quality of life and patient reported outcomes from clinical trials of metastatic non-small-cell lung cancer important? *World J. Clin. Oncol.* **4**, 82 (2013).
32. Cella, D., Peterman, A., Hudgens, S., Webster, K. & Socinski, M. A. Measuring the side effects of taxane therapy in oncology: The Functional Assessment of Cancer Therapy-Taxane (FACT-Taxane). *Cancer* **98**, 822–831 (2003).
33. Tishelman, C., Lövgren, M., Broberger, E., Hamberg, K. & Sprangers, M. A. G. Are the most distressing concerns of patients with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed-methods analysis. *J. Clin. Oncol.* **28**, 1942–1949 (2010).
34. McPherson, C. J., Wilson, K. G. & Murray, M. A. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat. Med.* **21**, 115–128 (2007).
35. McPherson, C. J., Wilson, K. G., Lobchuk, M. M. & Brajtman, S. Self-perceived burden to others: Patient and family caregiver correlates. *J. Palliat. Care* **23**, 135–142 (2007).
36. Nightingale, J. Putting patients first; The NHS England business plan for 2013/14-2015/16. *Radiography* (2014). doi:10.1016/j.radi.2014.06.005
37. Arraras, J. I. *et al.* The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32. *Clin. Transl. Oncol.* **11**, 237–242 (2009).
38. Sharma, K., Kataria, T., Bisht, S. S., Goyal, S. & Gupta, D. Satisfaction Level and Perception of Quality in Cancer Care: A Comparison between Patients and Health Care

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Providers. *J. Health Manag.* **16**, 67–77 (2014).

39. Agency for Healthcare Research and Quality. Notice number: NOT-HS-05-005. Special emphasis notice: Research priorities for the agency for healthcare research and quality. (2005). Available at: <http://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-HS-05-005.htm>. (Accessed: 19th August 2016)
40. Institute of Medicine (IOM) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st Century. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century* (2001).
41. Avery, K. N. L. *et al.* Satisfaction With Care: An Independent Outcome Measure in Surgical Oncology. *Ann. Surg. Oncol.* **13**, 817–822 (2006).
42. Brédart, A. *et al.* Assessment of Quality of Care in an Oncology Institute Using Information on Patients' Satisfaction. *Oncology* **61**, 120–128 (2001).
43. Sanda, M. G. *et al.* Quality of Life and Satisfaction with Outcome among Prostate-Cancer Survivors. *N. Engl. J. Med.* **358**, 1250–1261 (2008).
44. Sitzia, J. & Wood, N. Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Soc. Sci. Med.* **45**, 1829–1843 (1997).
45. Hirsh, V. Is the Evaluation of Quality of Life in NSCLC Trials Important? Are the Results to be Trusted? *Front. Oncol.* **4**, 173 (2014).
46. Li, T. C. *et al.* Quality of life predicts survival in patients with non-small cell lung cancer. *BioMed Cent. Cancer Public Heal.* **12**, 790 (2012).
47. Bunn, P. *et al.* Workshop Summary on Endpoints for Approval of Cancer Drugs for Lung Cancer. *Food and Drug Administration* (2003). Available at: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/DevelopmentApprovalProcess/DevelopmentResources/CancerDrugs/ucm094744.pdf>. (Accessed: 24th August 2016)
48. Agency, E. M. Guideline on the evaluation of anticancer medicinal products in man. *Eur. Med. Agency* **44**, 33 (2012).
49. European Medicines Agency. Reflection Paper on the Regulatory Guidance for the Use of Health-Related Quality of Life (HRQL) Measures in the Evaluation of Medicinal Products. *Eur. Med. Agency* 1–5 (2005). doi:EMEA/CHMP/EWP/139391/2004
50. Lipscomb, J., Gotay, C. C. & Snyder, C. F. Patient-reported Outcomes in Cancer: A Review of Recent Research and Policy Initiatives. *CA. Cancer J. Clin.* **57**, 278–300 (2007).
51. Ediebah, D. E. *et al.* Does change in health-related quality of life score predict survival? Analysis of EORTC 08975 lung cancer trial. *Br. J. Cancer* **110**, 2427–2433 (2014).
52. Wildes, K. A., Miller, A. R., de Majors, S. S. M., Otto, P. M. & Ramirez, A. G. The Satisfaction of Latina Breast Cancer Survivors with Their Healthcare and Health-Related Quality of Life. *J. Women's Heal.* **20**, 1065–1074 (2011).
53. Ware, J. E. Conceptualizing Disease Impact and Treatment Outcomes. *Cancer* **53**, 2316–2323 (1984).
54. Cella, D. & Tulsky, D. Quality of Life in Cancer: Definition, Purpose, and Method of Measurement. *Cancer Invest.* **11**, 327–336 (1993).
55. Yang, S.-C. *et al.* Health-related quality of life after first-line anti-cancer treatments for advanced non-small cell lung cancer in clinical practice. *Qual. Life Res.* **25**, 1441–1449

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

(2016).

56. Claassens, L. *et al.* Health-related quality of life in non-small-cell lung cancer: An update of a systematic review on methodologic issues in randomized controlled trials. *J. Clin. Oncol.* **29**, 2104–2120 (2011).
57. Donabedian, A. The quality of care: How can it be assessed? *JAMA* **260**, 1743–1748 (1988).
58. Ware, J. E., Snyder, M. K., Wright, W. R. & Davies, A. R. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval. Program Plann.* **6**, 247–263 (1983).
59. Williams, B., Coyle, J. & Healy, D. The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. *Soc. Sci. Med.* **47**, 1351–1359 (1998).
60. Pascoe, G. C. Patient satisfaction in primary health care: A literature review and analysis. *Eval. Program Plann.* **6**, 185–210 (1983).
61. Bergenmar, M., Nylén, U., Lidbrink, E., Bergh, J. & Brandberg, Y. Improvements in patient satisfaction at an outpatient clinic for patients with breast cancer. *Acta Oncol. (Madr)*. **45**, 550–558 (2006).
62. Brédart, A. *et al.* A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients. *Support. Care Cancer* (1998). doi:http://dx.doi.org/10.1007/s005200050207
63. Brédart, A. *et al.* Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison. *Patient Educ. Couns.* **54**, 207–212 (2017).
64. Lubeck, D. P. *et al.* An instrument to measure patient satisfaction with healthcare in an observational database: Results of a validation study using data from CaPSURE. *Am. J. Manag. Care* **6**, 70–76 (2000).
65. Avis, M., Bond, M. & Arthur, A. Satisfying solutions? A review of some unresolved issues in the measurement of patient satisfaction. *J. Adv. Nurs.* **22**, 316–322 (1995).
66. Gesell, S. B. & Gregory, N. Identifying Priority Actions for Improving Patient Satisfaction With Outpatient Cancer Care. *J. Nurs. Care Qual.* **19**, (2004).
67. Lis, C. G., Gupta, D. & Grutsch, J. F. Patient satisfaction with quality of life as a predictor of survival in pancreatic cancer. *Int. J. Gastrointest. Cancer* **37**, 35–44 (2006).
68. Gupta, D., Rodeghier, M. & Lis, C. G. Patient satisfaction with service quality in an oncology setting: Implications for prognosis in non-small cell lung cancer. *Int. J. Qual. Heal. Care* **25**, 696–703 (2013).
69. Gupta, D., Rodeghier, M. & Lis, C. G. Patient satisfaction with service quality as a predictor of survival outcomes in breast cancer. *Support. Care Cancer* **22**, 129–134 (2014).
70. Guldvog, B. Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? *Int. J. Qual. Heal. Care* **11**, 233–240 (1999).
71. Marquis, M. S., Davies, A. R. & Ware, J. E. Patient Satisfaction and Change in Medical Care Provider: A Longitudinal Study. *Med. Care* **21**, 821–829 (1983).
72. Zastowny, T. R., Roghmann, K. J. & Cafferata, G. L. Patient Satisfaction and the Use of Health Services: Explorations in Causality. *Med. Care* **27**, 705–723 (1989).
73. Cella, D. F. *et al.* The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J. Clin. Oncol.* **11**, 570–579 (1993).

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

74. Peipert, J. D. *et al.* Development and validation of the functional assessment of chronic illness therapy treatment satisfaction (FACIT TS) measures. *Qual. Life Res.* **23**, 815–824 (2014).
75. Services, F. translation. FACITtrans. (2016).
76. Hays, R. D., Davies, A. R. & Ware, J. E. Scoring the medical outcomes study Patient Satisfaction Questionnaire: PSQ-III. (1987).
77. Passaro, A. & Marinis, F. De. Expectations as outcome of effectiveness for patients with metastatic lung cancer. **2**, 164–166 (2013).
78. Chen, A. B. *et al.* Expectations about the effectiveness of radiation therapy among patients with incurable lung cancer. *J. Clin. Oncol.* **31**, 2730–2735 (2013).
79. Timmermans, L. M., Van Der Maazen, R. W. M., Leer, J. W. J. & Kraaimaat, F. W. Palliative or curative treatment intent affects communication in radiation therapy consultations. *Psychooncology.* **15**, 713–725 (2006).
80. Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N. & Tattersall, M. H. N. When the Treatment Goal Is Not Cure: Are Cancer Patients Equipped to Make Informed Decisions? *J. Clin. Oncol.* **20**, 503–513 (2002).
81. Hagerty, R. G. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann. Oncol.* **16**, 1005–1053 (2005).
82. Weeks, J. & Catalano, P. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* **367**, 1616–1625 (2012).
83. Hollaus, P. H., Pucher, I., Wilfing, G., Wurnig, P. N. & Pridun, N. S. Preoperative attitudes, fears and expectations of non-small cell lung cancer patients. *Interact. Cardiovasc. Thorac. Surg.* **2**, 206–209 (2003).
84. Leighl, N. B. *et al.* Enhancing treatment decision-making: pilot study of a treatment decision aid in stage IV non-small cell lung cancer. *Br. J. Cancer* **98**, 1769–1773 (2008).
85. Mackillop, W. J., Stewart, W. E., Ginsburg, a D. & Stewart, S. S. Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br. J. Cancer* **58**, 355–8 (1988).
86. Temel, J. S. *et al.* Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care. *J. Clin. Oncol.* **29**, 2319–2326 (2011).
87. Chow, E. *et al.* Patients with Advanced Cancer: A Survey of the Understanding of Their Illness and Expectations from Palliative Radiotherapy for Symptomatic Metastases. *Clin. Oncol.* **13**, 204–208 (2017).
88. Simpson, M. *et al.* Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *Bmj* **303**, 1385–1387 (1991).
89. Pawlik, T. M., Devon, K. M., Fields, C. A. & Hinshaw, D. B. What are patients' expectations about the effects of chemotherapy for advanced cancer? *J. Am. Coll. Surg.* **219**, 588–590 (2014).
90. CW, L., PS, A. & Meisel, A. Two models of implementing informed consent. *Arch. Intern. Med.* **148**, 1385–1389 (1988).

ANEXOS

Anexo 1 – Esclarecimento



ESCLARECIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Por favor leia atentamente todas as indicações constantes neste documento. Não hesite em solicitar mais informação se não estiver completamente esclarecido/a.

O presente projeto surge no âmbito da unidade curricular Dissertação / Projecto / Estágio do Mestrado Integrado em Medicina do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, sob orientação do Prof. Dr. António Araújo, diretor do serviço de Oncologia Médica no Centro Hospitalar do Porto – Hospital de Santo António. Temos por objetivo a tradução e validação para a língua portuguesa de dois questionários (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – General* (FACIT-TS-G) e do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – Patient Satisfaction* (FACIT-TS-PS)) referentes à avaliação da satisfação dos doentes face aos cuidados de saúde.

Os métodos que iremos utilizar para atingir este objetivo passam pelo preenchimento de um questionário e pela realização de uma entrevista com perguntas referentes ao mesmo. As respostas a este questionário e entrevista serão analisadas com toda a atenção pelos responsáveis por este projeto.

Todos os dados recolhidos são confidenciais, sendo a participação voluntária. Podendo desistir a qualquer momento sem nenhum tipo de penalização por esse facto.

Anexo 2 – Consentimento Informado



CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Por favor leia atentamente todas as indicações constantes neste documento. Não hesite em solicitar mais informação se não estiver completamente esclarecido/a. Se concordar com o que lhe é apresentado, queira assinar este documento.

Título do Projeto de Investigação:

“Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico”

Explicação do Projeto de Investigação:

O objetivo deste projeto de investigação é a tradução e validação para a língua portuguesa de dois questionários (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – General* (FACIT-TS-G) e do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Treatment Satisfaction – Patient Satisfaction* (FACIT-TS-PS)) referentes à avaliação da satisfação dos doentes face aos cuidados de saúde.

Para tal, será solicitado o preenchimento de um questionário e a realização de uma entrevista com algumas perguntas referentes ao mesmo. As respostas a estas perguntas e formulários serão analisadas com toda a atenção pelos responsáveis por este projeto.

Confidencialidade e Anonimato:

Todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro que percebi e que concordo com o que me foi proposto e explicado pelo estudante que assina este documento.

Declaro ainda ter-me sido dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto, para todas elas ter obtido resposta esclarecedora e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Poderei desistir a qualquer momento sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Confirmo que expliquei ao doente, de forma adequada e inteligível, a natureza e finalidade do projeto de investigação referido.

Nome do Estudante: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Anexo 3 – FACIT-TS-G

FACIT-TS-G (Version 4)

POR1334

Por favor avalie a sua experiência com este tratamento: _____
(nome do tratamento)

Se ainda não completou o tratamento, por favor responda às perguntas o melhor que conseguir. Todas as suas respostas serão mantidas confidenciais.

Por favor assinale uma resposta para cada uma das seguintes perguntas.

		Muito pior	Um pouco pior	Igual	Um pouco melhor	Muito melhor
TS1	Comparado com o que esperava, como avalia a <u>eficácia do tratamento</u> até agora?	0	1	2	3	4
TS2	Comparado com o que esperava, como avalia os <u>efeitos secundários do tratamento</u> até agora?	0	1	2	3	4

		Não, de modo algum	Sim, em parte	Sim, na maior parte	Sim, completamente
TS3	O seu médico/a ajudou-o/a a avaliar os efeitos do seu tratamento até agora?.....	0	1	2	3
TS4	Sente que recebeu o tratamento adequado para si?	0	1	2	3
TS5	Está satisfeito/a com os efeitos deste tratamento até agora?	0	1	2	3

		Não	Talvez	Sim
TS6	Recomendaria este tratamento a outras pessoas com a mesma doença?	0	1	2
TS7	Escolheria este tratamento novamente?	0	1	2

		Mau	Suficiente	Bom	Muito Bom	Excelente
TS8	De modo geral, como avalia este tratamento?	0	1	2	3	4

Obrigado! Tem algum comentário a fazer? _____

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Anexo 4 – Guião de Entrevista para FACIT-TS-G

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

1.	Local do teste piloto: <i>*Pilot Testing Site</i>			
2.	Data da entrevista: <i>*Date of Interview</i>			
		Dia <i>*Day</i>	Mês <i>*Month</i>	Ano <i>*Year</i>
3.	Idioma: <i>*Language</i>			
4.	Sexo: <i>*Gender</i>	<input type="checkbox"/> Feminino <i>*Female</i>	<input type="checkbox"/> Masculino <i>*Male</i>	
5.	Ano de nascimento: <i>*Year of Birth</i>			
6.	País de nascimento <i>*Country of Birth</i>			
7.	Diagnóstico <i>*Diagnosis</i> (Por favor traduza o diagnóstico para inglês. Obrigado!)			
8.	Data do diagnóstico: <i>*Date of Diagnosis</i>			
		Dia <i>*Day</i>	Mês <i>*Month</i>	Ano <i>*Year</i>
9.	Está a receber tratamento atualmente? <i>*Are you currently receiving any treatment?</i>	<input type="checkbox"/> Sim <i>*Yes</i>	<input type="checkbox"/> Não <i>*No</i>	
10.	Peça ao paciente que indique qual afirmação melhor descreve o seu nível de atividade atual. <i>Please ask the patient to indicate which statement best describes their current activity level.</i>	<input type="checkbox"/>	0. Atividade normal, sem sintomas <i>*Normal activity, without symptoms</i>	
		<input type="checkbox"/>	1. Alguns sintomas, mas não preciso de ficar de cama durante o dia enquanto estou acordado/a <i>*Some symptoms, but do not require bed rest during waking day</i>	
		<input type="checkbox"/>	2. Preciso de ficar de cama menos de 50% do dia enquanto estou acordado/a <i>*Require bed rest for less than 50% of waking day</i>	
		<input type="checkbox"/>	3. Preciso de ficar de cama mais de 50% do dia enquanto estou acordado/a <i>*Require bed rest for more than 50% of waking day</i>	
		<input type="checkbox"/>	4. Não me consigo levantar da cama <i>*Unable to get out of bed</i>	

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

11a. Há no questionário algum item difícil de entender?

**Were there any items on the questionnaires which were difficult to understand?*

☐ Sim (Em caso afirmativo, continue na pergunta 11b)

**Yes (if yes, continue to question 11b)*

☐ Não (Em caso negativo, passe para a pergunta 11c)

**No (if no, skip to question 11c)*

11b. Pode dizer quais as perguntas que foram difíceis de entender, e por que foram difíceis? Pode sugerir uma maneira melhor de fazer essas perguntas?

**Would you please tell me which items were difficult to understand and why they were difficult? Also, could you suggest a better way to phrase these items?*

Item número <i>*Item Number</i>	Português	Tradução para inglês

11c. Há algum item no questionário que lhe pareceu irrelevante ou ofensivo?

**Were there any items on the questionnaire which were not relevant or were offensive to you?*

☐ Sim (Em caso afirmativo, continue na pergunta 11d)

**Yes (if yes, continue to question 11d)*

☐ Não (Em caso negativo, passe para a pergunta 11e)

**No (if no, skip to question 11e)*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

11d. Pode especificar quais as perguntas que considerou irrelevantes ou ofensivas, e porquê? Pode sugerir uma maneira melhor de fazer essas perguntas?

**Would you please tell me which items were not relevant or were offensive, and why? Also, could you suggest a better way to phrase these items?*

Item número <i>*Item Number</i>	Português	Tradução para inglês

11e. Há mais alguma coisa relativa à sua doença que deveria ter sido incluída?

**Is there anything else that should have been included related to your illness?*

- ☐ Não (Em caso negativo, passe para a pergunta 12)
**No (if no, skip to question 12)*
- ☐ Sim (Em caso afirmativo, continue na pergunta 11f)
**Yes (if yes, continue to question 11f)*

11f. Pode especificar o que deveria ter sido incluído?

**Would you please tell me what should be added?*

Português:

Tradução para inglês:

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

12. Agora gostaria de fazer algumas perguntas sobre itens específicos. Não há respostas certas nem erradas para estas perguntas. Só queremos saber a sua opinião, por isso use as suas próprias palavras para responder às perguntas sobre o significado das palavras ou expressões. Este questionário foi traduzido de inglês para português. Agradecemos os seus comentários, que nos ajudarão a identificar problemas na tradução.

**Now I would like to ask you about some items in particular. There are no right or wrong answers to these questions. I would simply like to know your opinion, so please use your own words when answering questions about the meaning of words or phrases. This questionnaire was translated from English into Portuguese. Your feedback is appreciated and will help identify problems in the translation.*

- 13a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre as instruções que aparecem no início do questionário FACIT-TS-G.

“Por favor avalie a sua experiência com este tratamento:

(nome do tratamento)

Se ainda não completou o tratamento, por favor responda às perguntas o melhor que conseguir.
Todas as suas respostas serão mantidas confidenciais.”

Há alguma parte das instruções que seja confusa, pouco clara ou que você mudaria? Por favor seja específico.

** I will now ask you about the instructions that appear at the top of the FACIT-TS-G questionnaire:*

“Please evaluate your experience on this treatment: _____.

(name of treatment)

If you have not completed your treatment, please answer the questions the best you can. All of your answers will be kept confidential. Please mark one answer for each of the following questions.”.

Was there any part of the instructions that was confusing, unclear or that you would change? Please be specific.

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

- 14a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS1 na página 3 “Comparado com o que esperava, como avalia a eficácia do tratamento até agora?”. Que resposta escolheu e porquê?
**I will now ask you some questions about item TS1 on page 3: “Compared to what you expected, how do you rate the effectiveness of the treatment so far?” What answer did you choose and why?*

[Insert Target Language]
Português

Translated to English
Tradução para Inglês

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

- 14b. O que significa a palavra “esperava” neste item?
**What does the word “expected” mean in this item?*

- 14c. O que significa a expressão “eficácia do tratamento” neste item?
**What does the word “effectiveness of treatment” mean in this item?*

- 15a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS2 “Comparado com o que esperava, como avalia os efeitos secundários do tratamento até agora?”. O que significa a expressão “efeitos secundários do tratamento” neste item?
**I will now ask you some questions about item TS2 “Compared to what you expected, how do you rate the side effects of treatment so far?”. What does the phrase “side effects of treatment” mean in this item?*

- 15b. O que significa a palavra “avalia” neste item?
**What does the word “rate” mean in this item?*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

- 16a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre as categorias de resposta para os itens TS1 e TS2, “Muito pior, Um pouco pior, Igual, Um pouco melhor, Muito melhor”. As opções de resposta são claras e fáceis de entender? Em caso negativo, por favor explique.

** I will now ask you some questions about the answer categories for items TS1 and TS2, “A lot worse, A little worse, About the same, A little better, A lot better”. Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*

- 16b. As opções de resposta seguem uma ordem lógica? Em caso negativo, por favor sugira como as podemos melhorar.

**Do these answer choices follow a logical order? If not, please suggest how we can improve them.*

- 17a. Agora vou fazer-lhe algumas questões sobre o item TS3: “O seu médico/a ajudou-o/a a avaliar os efeitos do seu tratamento até agora?” Que resposta escolheu e porquê?

**I will now ask you some questions about item TS 3: “Did your doctor(s) help you evaluate the effects of your treatment so far?”. What answer did you choose and why?*

- 17b. O que significa a palavra “avaliar” neste item?

**What does the word “evaluate” mean in this item?*

- 18a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS4: “Sente que recebeu o tratamento adequado para si?”. Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS4: “Do you feel you received the treatment that was right for you?”. What answer did you choose and why?*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

18b. O que significa a expressão “o tratamento adequado para si” neste item?

** What does the phrase “the treatment that was right for you” mean in this item?*

19. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS5: “Está satisfeito/a com os efeitos deste tratamento até agora?”. O que significa a palavra “satisfeito” neste item?

**I will now ask you some questions about item TS5: “Are you satisfied with the effects of this treatment so far?”. What does the word “satisfied” mean in this item?*

20a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre as categorias de resposta para os itens TS3, TS4 e TS5, “Não, de modo algum, Sim, em parte, Sim, na maior parte, Sim, completamente”. As opções de resposta são claras e fáceis de entender? Em caso negativo, por favor explique.

** I will now ask you some questions about the answer categories for items TS3, TS4 and TS5, “No, not at all, Yes, to some extent, Yes, for the most part, Yes, completely”. Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*

20b. As opções de resposta seguem uma ordem lógica? Em caso negativo, por favor sugira como as podemos melhorar.

**Do these answer choices follow a logical order? If not, please suggest how we can improve them.*

21a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS6: “Recomendaria este tratamento a outras pessoas com a mesma doença?”. Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS6: Would you recommend this treatment to others with your illness?”. What answer did you choose and why?*

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

21b. O que significa a palavra “recomendaria” neste item?

**What does the word “recommend” mean in this item?*

22. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS7: “Escolheria este tratamento novamente?”. Que resposta escolheu e porquê?

**I will now ask you some questions about item TS7: “Would you choose this treatment again?”. What answer did you choose and why?*

23. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS8: “De modo geral, como avalia este tratamento?”. Que resposta escolheu e porquê?

**I will now ask you some questions about item TS8: “How do you rate this treatment overall?”. What answer did you choose and why?*

24a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre as categorias de resposta para o item TS8, “Mau, Suficiente, Bom, Muito Bom, Excelente”. As opções de resposta são claras e fáceis de entender? Em caso negativo, por favor explique.

**I will now ask you some questions about the answer categories for item TS8, “Poor, Fair, Good, Very Good, Excellent”. Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*

24b. As opções de resposta seguem uma ordem lógica? Em caso negativo, por favor sugira como as podemos melhorar.

**Do these answer choices follow a logical order? If not, please suggest how we can improve them.*

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

25. Agora vou fazer-lhe perguntas sobre o item no fim da página 1: “Obrigado! Tem algum comentário a fazer?”. Por favor explique o significado deste item com as suas próprias palavras.
** I will now ask you about item Page 1 Closing: “Thank you! Do you have any comments?”. Please explain the meaning of this item in your own words.*

26. Tem mais algum comentário a fazer relativamente ao questionário FACIT-TS-G?
**Do you have any other comments regarding the FACIT-TS-G?*

- ☐ No (if no, skip to item 27)
Não (Em caso negativo, passe para o item 27)
**No (if no, skip to item 27)*
- ☐ Yes (if yes, list them below)
Sim (Em caso afirmativo, indique-os abaixo)
**Yes (if yes, list them below)*

Comentários e sugestões

**Comments and suggestions*

Português

Tradução para Inglês

26. Muito obrigado por nos ajudar neste projeto. Os seus comentários vão ajudar a assegurar que a versão em língua portuguesa do questionário foi devidamente traduzida e pode ser usada internacionalmente.

**Thank you very much for helping us with this project. Your comments will help to ensure that the Portuguese language version of the questionnaire has been properly translated and can be used internationally.*

=====

28. Assinatura do Entrevistador: _____

**Signature of Interviewer*

29. Comentários do Entrevistador (por favor indique se o doente precisou ou não de ajuda para preencher o questionário, e indique qualquer comentário que tenha)

**Interviewer Comments (please indicate whether or not the patient required assistance filling out the questionnaire, and also list any comments you may have):*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-G
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1334

[illegible]

Anexo 5 – FACIT-TS-PS

FACIT-TS-PS (Version 4)

POR1344

Estas perguntas são sobre a qualidade dos cuidados de saúde que recebe atualmente. Todas as suas respostas serão mantidas confidenciais. Por favor assinale uma resposta para cada uma das seguintes perguntas.

		Não, de modo algum	Sim, mas não como desejava	Sim, quase como desejava	Sim, e como desejava
	<u>Comunicação com o médico</u>				
TS9	O seu médico/a deu-lhe explicações que conseguia entender?.....	0	1	2	3
TS10	O seu médico/a explicou-lhe os possíveis benefícios do tratamento?	0	1	2	3
TS11	O seu médico/a explicou-lhe os possíveis efeitos secundários ou riscos do tratamento?	0	1	2	3
TS12	Teve a oportunidade de fazer perguntas?	0	1	2	3
TS13	Teve a oportunidade de dizer o que era importante para si?	0	1	2	3
TS14	O seu médico/a pareceu compreender o que era importante para si?.....	0	1	2	3
TS15	O seu médico/a demonstrou preocupação por si?.....	0	1	2	3
TS16	O seu médico/a pareceu compreender as suas necessidades?.....	0	1	2	3
TS18	Foi capaz de conversar com o seu médico/a quando necessitava?.....	0	1	2	3
TS27	Foi encorajado/a a participar nas decisões sobre os seus cuidados de saúde?.....	0	1	2	3
TS28	Teve tempo suficiente para tomar decisões sobre os seus cuidados de saúde?	0	1	2	3
TS30	O seu médico/a pareceu respeitar as suas opiniões?..	0	1	2	3

FACIT-TS-PS (Version 4)

POR1344

		Não, de modo algum	Sim, mas não como desejava	Sim, quase como desejava	Sim, e como desejava
	<u>Comunicação com a equipa/equipe de tratamento</u>				
TS19	A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetar o seu trabalho habitual (incluindo o trabalho doméstico)?	0	1	2	3
TS20	A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetar as suas atividades diárias?.....	0	1	2	3
TS21	A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetar as suas relações pessoais?	0	1	2	3
TS22	A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetá-lo/a emocionalmente?	0	1	2	3
	<u>Competências técnicas</u>	Não, de modo algum	Sim, mas não como desejava	Sim, quase como desejava	Sim, e como desejava
TS23	Sentiu que o seu médico/a tinha experiência no tratamento da sua doença?	0	1	2	3
TS24	Sentiu que o seu médico/a sabia sobre últimos desenvolvimentos médicos para a sua doença?	0	1	2	3
TS25	A equipa/equipe de tratamento foi cuidadosa ao examinar e tratar de si?	0	1	2	3
	<u>Comunicação com o enfermeiro</u>	Não, de modo algum	Sim, mas não como desejava	Sim, quase como desejava	Sim, e como desejava
TS31	O seu enfermeiro/a deu-lhe explicações que consegua entender?	0	1	2	3
TS32	O seu enfermeiro/a demonstrou preocupação por si?	0	1	2	3
TS33	O seu enfermeiro/a pareceu compreender as suas necessidades?	0	1	2	3

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-PS (Version 4)

POR1344

		Não, de modo algum	Sim, mas não como desejava	Sim, quase como desejava	Sim, e como desejava
<u>Confiança</u>					
TS34	Sentiu que a equipa/equipe de tratamento respondeu honestamente às suas perguntas?	0	1	2	3
TS35	A equipa/equipe de tratamento respeitou a sua privacidade?	0	1	2	3
TS36	Confiava no seu médico/a?	0	1	2	3
TS37	Confiou nas sugestões que o seu médico/a deu para o tratamento?	0	1	2	3

Geral

		Não	Talvez	Sim	
TS38	Recomendaria este hospital ou clínica a outras pessoas?	0	1	2	
TS39	Escolheria este hospital ou clínica novamente?...	0	1	2	

		Mau	Suficiente	Bom	Muito Bom	Excelente
TS40	Como avalia os cuidados que recebeu?	0	1	2	3	4

Obrigado! Tem algum comentário a fazer? _____

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Anexo 6 – Guião de Entrevista para FACIT-TS-PS

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

1.	Local do teste piloto: <i>*Pilot Testing Site</i>			
2.	Data da entrevista: <i>*Date of Interview</i>			
		Dia <i>*Day</i>	Mês <i>*Month</i>	Ano <i>*Year</i>
3.	Idioma: <i>*Language</i>			
4.	Sexo: <i>*Gender</i>	<input type="checkbox"/> Feminino <i>*Female</i>	<input type="checkbox"/> Masculino <i>*Male</i>	
5.	Ano de nascimento: <i>*Year of Birth</i>			
6.	País de nascimento <i>*Country of Birth</i>			
7.	Diagnóstico <i>*Diagnosis</i> (Por favor traduza o diagnóstico para inglês. Obrigado!)			
8.	Data do diagnóstico: <i>*Date of Diagnosis</i>			
		Dia <i>*Day</i>	Mês <i>*Month</i>	Ano <i>*Year</i>
9.	Está a receber tratamento atualmente? <i>*Are you currently receiving any treatment?</i>	<input type="checkbox"/> Sim <i>*Yes</i>		<input type="checkbox"/> Não <i>*No</i>
10.	Peça ao paciente que indique qual afirmação melhor descreve o seu nível de atividade atual. <i>Please ask the patient to indicate which statement best describes their current activity level.</i>	<input type="checkbox"/>	0. Atividade normal, sem sintomas <i>*Normal activity, without symptoms</i>	
		<input type="checkbox"/>	1. Alguns sintomas, mas não preciso de ficar de cama durante o dia enquanto estou acordado/a <i>*Some symptoms, but do not require bed rest during waking day</i>	
		<input type="checkbox"/>	2. Preciso de ficar de cama menos de 50% do dia enquanto estou acordado/a <i>*Require bed rest for less than 50% of waking day</i>	
		<input type="checkbox"/>	3. Preciso de ficar de cama mais de 50% do dia enquanto estou acordado/a <i>*Require bed rest for more than 50% of waking day</i>	
		<input type="checkbox"/>	4. Não me consigo levantar da cama <i>*Unable to get out of bed</i>	

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

11a. Há no questionário algum item difícil de entender?

**Were there any items on the questionnaires which were difficult to understand?*

☐ Sim (Em caso afirmativo, continue na pergunta 11b)

**Yes (if yes, continue to question 11b)*

☐ Não (Em caso negativo, passe para a pergunta 11c)

**No (if no, skip to question 11c)*

11b. Pode dizer quais as perguntas que foram difíceis de entender, e por que foram difíceis?

Pode sugerir uma maneira melhor de fazer essas perguntas?

**Would you please tell me which items were difficult to understand and why they were difficult? Also, could you suggest a better way to phrase these items?*

Item número <i>*Item Number</i>	Português	Tradução para inglês

11c. Há algum item no questionário que lhe pareceu irrelevante ou ofensivo?

**Were there any items on the questionnaire which were not relevant or were offensive to you?*

☐ Sim (Em caso afirmativo, continue na pergunta 11d)

**Yes (if yes, continue to question 11d)*

☐ Não (Em caso negativo, passe para a pergunta 11e)

**No (if no, skip to question 11e)*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

11d. Pode especificar quais as perguntas que considerou irrelevantes ou ofensivas, e porquê?
Pode sugerir uma maneira melhor de fazer essas perguntas?

**Would you please tell me which items were not relevant or were offensive, and why? Also, could you suggest a better way to phrase these items?*

Item número <i>*Item Number</i>	Português	Tradução para inglês

11e. Há mais alguma coisa relativa à sua doença que deveria ter sido incluída?

**Is there anything else that should have been included related to your illness?*

- ☐ Não (Em caso negativo, passe para a pergunta 12)
**No (if no, skip to question 12)*
- ☐ Sim (Em caso afirmativo, continue na pergunta 11f)
**Yes (if yes, continue to question 11f)*

11f. Pode especificar o que deveria ter sido incluído?

**Would you please tell me what should be added?*

Português:

Tradução para inglês:

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

12. Agora gostaria de fazer algumas perguntas sobre itens específicos. Não há respostas certas nem erradas para estas perguntas. Só queremos saber a sua opinião, por isso use as suas próprias palavras para responder às perguntas sobre o significado das palavras ou expressões. Este questionário foi traduzido de inglês para português. Agradecemos os seus comentários, que nos ajudarão a identificar problemas na tradução.

**Now I would like to ask you about some items in particular. There are no right or wrong answers to these questions. I would simply like to know your opinion, so please use your own words when answering questions about the meaning of words or phrases. This questionnaire was translated from English into Portuguese. Your feedback is appreciated and will help identify problems in the translation.*

- 13a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre as instruções na página 1 “Estas perguntas são sobre a qualidade dos cuidados de saúde que recebe atualmente. Todas as suas respostas serão mantidas confidenciais. Por favor assinale uma resposta para cada uma das seguintes perguntas.” O que é que estas instruções lhe pedem para fazer?

**I will now ask you some questions about the instructions on page 1 “These questions are about the quality of the health care services you are currently receiving. All of your responses will be kept confidential. Please mark one answer for each of the following questions.” What do these instructions ask you to do?*

- 13b. As instruções são claras e fáceis de entender?

**Are the instructions clear and easy to understand?*

- ☐ Sim (Em caso afirmativo, passe para a pergunta 14)

**Yes (if yes, skip to question 14)*

- ☐ Não (Em caso negativo, continue na pergunta 13c)

**No (if no, continue to question 13c)*

- 13c. O que não está claro nas instruções e porquê? Por favor dê exemplos específicos.

**What is not clear in the instructions and why? Please tell me specific examples.*

Português:

Tradução para Inglês:

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

14a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS9 “O seu médico/a deu-lhe explicações que conseguia entender?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS9 “Did your doctor(s) give explanations that you could understand?” What answer did you choose and why?*

Português:

Tradução para Inglês:

14b. O que significa “deu-lhe explicações” neste item?

**What does “give explanations” mean in this item?*

Português:

Tradução para Inglês:

15a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS10 “O seu médico/a explicou-lhe os possíveis benefícios do tratamento?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS10 “Did your doctor(s) explain the possible benefits of your treatment?” What answer did you choose and why?*

15b. O que significa a expressão “possíveis benefícios” neste item?

**What does the phrase “possible benefits” mean in this item?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

16a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS11 “O seu médico/a explicou-lhe os possíveis efeitos secundários ou riscos do tratamento?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS11 “Did your doctor(s) explain the possible side effects or risks of your treatment?” What answer did you choose and why?*

16b. O que significa a expressão “possíveis efeitos secundários” neste item?

**What does the phrase “possible benefits” mean in this item?*

16c. O que significa a palavra “riscos” neste item?

**What does the phrase “risks” mean in this item?*

17. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS12 “Teve a oportunidade de fazer perguntas?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS12 “Did you have an opportunity to ask questions?” What answer did you choose and why?*

18a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS13 “Teve a oportunidade de dizer o que era importante para si?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS13 “Did you get to say the things that were important to you?” What answer did you choose and why?*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

18b. Pode dar alguns exemplos d' "o que era importante para si"?

** What are some examples of "things that were important to you"?*

19. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS14 "O seu médico/a pareceu compreender o que era importante para si?" Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS14 "Did your doctor(s) seem to understand what was important to you?" What answer did you choose and why?*

20a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS15 "O seu médico/a demonstrou preocupação por si?" Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS15 "Did your doctor(s) show genuine concern for you?" What answer did you choose and why?*

20b. O que significa a palavra "preocupação" neste item?

** What does the word "genuine concern" mean in this item?*

21a. Agora vou fazer-lhe algumas questões sobre o item TS16 "O seu médico/a pareceu compreender as suas necessidades?" Em que pensou quando estava a responder a este item?

** I will now ask you some questions about item TS16 "Did your doctor(s) seem to understand your needs?" What did you think about when answering this item?*

21b. O que significa a expressão "compreender as suas necessidades" neste item?

** What does the phrase "understand your needs" mean in this item?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

22. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS18 “Foi capaz de conversar com o seu médico/a quando necessitava?” Por favor explique este item com as suas próprias palavras.

** I will now ask you some questions about item TS18 “Were you able to talk to your doctor(s) when you needed to?” Please explain this item in your own words.*

- 23a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS27 “Foi encorajado/a a participar nas decisões sobre os seus cuidados de saúde?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS27 “Were you encouraged to participate in decisions about your health care?” What answer did you choose and why?*

- 23b. O que significa a palavra “encorajado/a” neste item?

** What does the phrase “encouraged” mean in this item?*

- 23c. O que significa a expressão “participar nas decisões” neste item?

** What does word “participate in decisions” refer to in this item?*

24. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS28 “Teve tempo suficiente para tomar decisões sobre os seus cuidados de saúde?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS28 “Did you have enough time to make decisions about your health care?” What answer did you choose and why?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

25a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS30 “O seu médico/a pareceu respeitar as suas opiniões?” Por favor explique o significado deste item com as suas próprias palavras.

** I will now ask you some questions about item TS30 “Did your doctor(s) seem to respect your opinions?”
Please explain the meaning of this item in your own words.*

25b. O que significa a expressão “respeitar as suas opiniões” neste item?

** What does the phrase “encouraged” mean in this item?*

Por favor preste atenção às opções de resposta: Não, de modo algum/Sim, mas não como desejava/Sim, quase como desejava/Sim, e como desejava

** Please look at the answer choices: No, not at all/Yes, but not as much as I wanted/Yes, almost as much as I wanted/Yes, and as much as I wanted*

26a. As opções de resposta são claras e fáceis de entender? Em caso negativo, por favor explique.

**Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*

26b. As opções de resposta seguem uma ordem lógica, de menor para maior? Em caso negativo, por favor sugira como as podemos melhorar.

** Do these answer choices follow a logical order from least to most? If not, please suggest how we can improve them.*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

27. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS19 “A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetar o seu trabalho habitual (incluindo o trabalho doméstico)?” Que resposta escolheu e porquê?

**I will now ask you some questions about item TS19 “Did the treatment staff discuss how your health and treatment may affect your normal work (including housework)?” What answer did you choose and why?*

28. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS20 “A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetar as suas atividades diárias?” Que resposta deu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS20 “Did the treatment staff discuss how your health and treatment may affect your normal daily activities?” What answer did you choose and why?*

29a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS21 “A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetar as suas relações pessoais?” Que resposta escolheu e porquê?

**I will now ask you some questions about item TS21 “Did the treatment staff discuss how your health and treatment may affect your personal relationships?” What answer did you choose and why?*

29b. Pode dar alguns exemplos de “suas relações pessoais”?

** What are some examples of “your personal relationships”?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

30. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS2 “A equipa/equipe de tratamento discutiu como a sua saúde e o tratamento podem afetá-lo/a emocionalmente?” Por favor explique o significado deste item com as suas próprias palavras.

**I will now ask you some questions about item TS22 “Did the treatment staff discuss how your health and treatment may affect you emotionally?” Please explain in your own words the meaning of this item.*

31a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS23 “Sentiu que o seu médico/a tinha experiência no tratamento da sua doença?” O que respondeu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS23 “Did you feel your doctor(s) had experience treating your illness?” What answer did you choose and why?*

31b. O que significa a expressão “experiência no tratamento da sua doença” neste item?

**What does the phrase “experience treating your illness” mean in this item?*

32. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS24 “Sentiu que o seu médico/a sabia sobre últimos desenvolvimentos médicos para a sua doença?” Em que pensou quando estava a responder a este item?

** I will now ask you some questions about item TS24 “Did you feel your doctor(s) knew about the latest medical developments for your illness?” What did you think about when you answered this item?*

33a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS25 “A equipa/equipe de tratamento foi cuidadosa ao examinar e tratar de si?” O que respondeu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS25 “Was the treatment staff thorough in examining and treating you?” What answer did you choose and why?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

33b. Qual é a diferença entre “examinar” e “tratar”?

** What is the difference between “examining” and “treating”?*

34. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS31 “O seu enfermeiro/a deu-lhe explicações que conseguia entender?” O que respondeu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS31 “Did your nurse(s) give explanations that you could understand?” What answer did you choose and why?*

35a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS32 “O seu enfermeiro/a demonstrou preocupação por si?” O que respondeu e porquê?

I will now ask you some questions about item TS32 “Did your nurse(s) show genuine concern for you?” What answer did you choose and why?

35b. O que significa a palavra “preocupação” neste item?

**What does the phrase “genuine concern” mean in this item?*

36a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS33 “O seu enfermeiro/a pareceu compreender as suas necessidades?” Em que pensou quando estava a responder a este item?

** I will now ask you some questions about item TS33 “Did your nurse(s) seem to understand your needs?” What did you think about when you answered this item?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

36b. O que significa a expressão “compreender as suas necessidades” neste item?

**What does the phrase “understand your needs” mean in this item?*

37a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS34 “Sentiu que a equipa/equipe de tratamento respondeu honestamente às suas perguntas?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS34 “Did you feel that the treatment staff answered your questions honestly?” What answer did you choose and why?*

37b. O que significa a expressão “respondeu honestamente às suas perguntas” neste item?

**What does the word “answered your questions honestly” mean in this item?*

38. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS35 “A equipa/equipe de tratamento respeitou a sua privacidade?” Em que pensou quando estava a responder a este item?

** I will now ask you some questions about item TS35 “Did the treatment staff respect your privacy?” What did you think about when you answered this item?*

39a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS36 “Confiava no seu médico/a?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS36 “Did you have confidence in your doctor(s)?” What answer did you choose and why?*

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

39b. O que significa a palavra “confiava” neste item?

**What does the phrase “have confidence” mean in this item?*

40a. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS37 “Confiou nas sugestões que o seu médico/a deu para o tratamento?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS37 “Did you trust your doctor(s)’ suggestions for treatment?”
What answer did you choose and why?*

40b. Por favor explique com as suas próprias palavras o significado deste item.

** Please explain in your own words the meaning of this item.*

41. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS38 “Recomendaria este hospital ou clínica a outras pessoas?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS38 “Would you recommend this clinic or office to others?” What answer did you choose and why?*

42. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS39 “Escolheria este hospital ou clínica novamente?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS39 “Would you choose this clinic or office again?” What answer did you choose and why?*

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

44. Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre o item TS40 “Como avalia os cuidados que recebeu?” Que resposta escolheu e porquê?

** I will now ask you some questions about item TS40 “How do you rate the care you received?” What answer did you choose and why?*

Por favor preste atenção às opções de resposta: Mau/Suficiente/Bom/Muito Bom/Excelente

** Please look at the answer choices: Poor/Fair/Good/Very Good/Excellent*

45a. As opções de resposta são claras e fáceis de entender? Em caso negativo, por favor explique. **Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*

45b. As opções de resposta seguem uma ordem lógica, de menor para maior? Em caso negativo, por favor sugira como as podemos melhorar.

** Do these answer choices follow a logical order from least to most? If not, please suggest how we can improve them.*

46. Tem mais algum comentário a fazer relativamente ao questionário FACIT-TS-PS?

**Do you have any other comments regarding the FACIT-TS-PS questionnaire?*

☐ Não (Em caso negativo, passe para o item 47)

**No (if no, skip to item 47)*

☐ Sim (Em caso afirmativo, indique-os abaixo)

**Yes (if yes, list them below)*

Português:

Qualidade de Vida e Doença Oncológica – Validação de Dois Questionários de
Avaliação da Qualidade de Vida do Doente Oncológico

FACIT-TS-PS
Patient Interview Form
**Patient Interview Form*

POR1344

Tradução para Inglês:

47. Muito obrigado por nos ajudar neste projeto. Os seus comentários vão ajudar a assegurar que a versão em língua portuguesa do questionário foi devidamente traduzida e pode ser usada internacionalmente.

**Thank you very much for helping us with this project. Your comments will help to ensure that the _____ language version of the questionnaire has been properly translated and can be used internationally.*

=====

48. Assinatura do Entrevistador: _____
**Signature of Interviewer*

49. Comentários do Entrevistador (por favor indique se o doente precisou ou não de ajuda para preencher o questionário, e indique qualquer comentário que tenha)

**Interviewer Comments (please indicate whether or not the patient required assistance filling out the questionnaire, and also list any comments you may have):*
